



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA – UNB
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM**

JULLYANA REBECA COSTA LEMOS

**RELAÇÃO ENTRE AS CONDIÇÕES CLÍNICAS DO IDOSO COM DEMÊNCIA E A
SOBRECARGA DO CUIDADOR FAMILIAR**

**BRASÍLIA
2019**

JULLYANA REBECA COSTA LEMOS

**RELAÇÃO ENTRE AS CONDIÇÕES CLÍNICAS DO IDOSO COM DEMÊNCIA E A
SOBRECARGA DO CUIDADOR FAMILIAR**

Trabalho de Conclusão apresentado como pré-requisito para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem, pelo Departamento de Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília.

Orientador (a): Prof^a Dr^a Carla Targino Bruno dos Santos

BRASÍLIA
2019

JULLYANA REBECA COSTA LEMOS

**RELAÇÃO ENTRE AS CONDIÇÕES CLÍNICAS DO IDOSO COM DEMÊNCIA E A
SOBRECARGA DO CUIDADOR FAMILIAR**

BANCA EXAMINADORA

Prfª Drª Carla Targino Bruno dos Santos

Orientadora – ENF-UnB

Profª Drª Keila Cristianne Trindade da Cruz

Membro Titular – ENF-UnB

Profª. Drª. Andréa Mathes Faustino

Membro Titular – ENF-UnB

Profº Paulo Henrique Fernandes dos Santos

Membro Titular – ENF-UnB

Em primeiro lugar agradeço à Deus pelo dom da vida e por me permitir finalizar mais este ciclo da minha vida.

Agradeço aos meus pais e irmãos que sempre estiveram ao meu lado em todas as situações, à minha orientadora Carla pela paciência e dedicação, e a todos meus amigos que me ajudaram ao longo da extenuante caminhada acadêmica.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	5
2. METODOLOGIA	8
3. RESULTADOS.....	12
3.1 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA DE IDOSOS	12
3.2 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA DE CUIDADORES	13
3.3 DESCRIÇÃO DOS INSTRUMENTOS.....	14
4. DISCUSSÃO.....	16
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	19
6. REFERÊNCIAS	20
APÊNDICES	23
APÊNDICE A.....	23
APÊNDICE B.....	25
ANEXOS	28
ANEXO A	28
ANEXO B	30
ANEXO C	33

RESUMO

INTRODUÇÃO: Envelhecer, ainda que saudável, é um processo cheio de alterações, mudanças no corpo e, muitas das vezes, de perdas funcionais. Nesta fase da vida há o aumento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT), inclusive de demências entre os idosos. À medida que a demência progride, os cuidados com o idoso crescem na mesma proporção, gerando uma maior dificuldade, acarretando dessa forma uma maior sobrecarga ao cuidador. O nível de sobrecarga de trabalho do cuidador, assim como de estresse e funcionamento cognitivo, também está intimamente relacionado ao grau de dependência do paciente. Quanto mais dependente e comprometido cognitivamente for o paciente, maior será sua necessidade de cuidado, o que faz com que o cuidador tenha menos tempo livre para si mesmo, aumentando sua ansiedade em relação à função de cuidar. Com o quadro demencial confirmado, a família também é atingida e assim é necessária uma reorganização familiar para dar assistência à pessoa idosa com demência. **OBJETIVO:** O objetivo geral foi descrever a relação entre as condições de saúde do idoso e a sobrecarga do cuidador de idoso com demência atendidos em um serviço geriátrico ambulatorial de um Hospital Universitário, e como objetivo específico, identificar presença de sobrecarga nos cuidadores de idosos com demência e avaliar as condições de saúde do idoso quanto ao grau de demência e alterações comportamentais. **MÉTODO:** Trata-se de um estudo de corte transversal, descritivo e de análise quantitativa. A pesquisa foi realizada com 40 cuidadores familiares de idosos atendidos em ambulatório do Hospital Universitário de Brasília). A amostra foi não-probabilística e por método de conveniência. A coleta de dados foi realizada por meio de um instrumento elaborado pelos pesquisadores, contendo dados sociodemográficos dos idosos e cuidadores. Os dados gerontogeriátricos envolveram a aplicação de escalas já validadas na literatura, a saber: ZARIT, CDR e NPI-Q. O projeto recebeu aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa CAAE 85417518.9.0000.5243 e número do parecer de Inclusão: 3.074.108. **RESULTADOS:** O estudo teve como amostra final o total de 40 participantes. Com relação ao CDR, 9 participantes apresentaram CDR leve, 21 participantes apresentaram CDR moderado e 10 apresentaram CDR 3 considerado grave. Instrumento ZARIT 7 apresentaram ausência de sobrecarga, 16 participantes apresentaram sobrecarga moderada, 14 participantes apresentaram sobrecarga moderada a severa e 3 participantes apresentaram sobrecarga severa. **CONCLUSÃO:** Foi observado que os cuidadores de idosos que sentem sobrecarga moderada e moderada a severa tiveram sua sobrecarga aumentada proporcionalmente à medida que o grau de demência do idoso aumentava. Quanto aos sintomas percebidos nota-se um aumento gradual em função do grau da demência quanto com relação a

sobrecarga do cuidador, isto é, os cuidadores mais sobrecarregados lidam com um número maior de sintomas neuropsicológicos dos idosos, o que acaba causando desconforto.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidadores. Idoso. Demência. Sobrecarga de Trabalho. Família.

1. INTRODUÇÃO

Uma das transformações sociais mais importantes observadas no país desde a metade do século passado é a continuação do aumento da esperança de vida. Os censos demográficos e as projeções populacionais do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) mostram como o envelhecimento da população tem ocorrido de maneira acelerada. (CODEPLAN, 2012).

A Organização Mundial de Saúde (2009), estima que em 2050 exista dois bilhões de idosos, equivalente a 22% da população mundial. O censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE, 2010, apresentou projeções para 2050, de 64 milhões de brasileiros com 60 anos ou mais e irão equivaler a 24,7% da população do país (IBGE, 2015).

À medida que se envelhece aumenta-se a vulnerabilidade dos idosos às doenças crônicas e outras patologias comuns ao envelhecimento. Uma dessas patologias é a demência que se caracteriza como doença mental que causa prejuízo cognitivo que pode incluir alterações de memória, desorientação em relação ao tempo e ao espaço, raciocínio, concentração, aprendizado, realização de tarefas complexas, julgamento, linguagem e habilidades visuais-espaciais (ANJOS, et al, 2016).

O número total de pessoas com demência no mundo está aumentando gradativamente, em 2010 foi estimado em 35,6 milhões e está projetado para quase o dobro a cada 20 anos, para 65,7 milhões em 2030 e 115,4 milhões em 2050. O número total de novos casos de demência cada ano em todo o mundo é quase 7,7 milhões, o que implica um novo caso a cada quatro segundos (BURLA et al., 2013).

De acordo com Fagundes (2017) a demência, cuja prevalência aumenta com a idade, corresponde a uma das principais causas de incapacidade e dependência na velhice, ocasionando a necessidade de cuidados constantes durante o curso da doença. O tipo predominante de demência é a Doença de Alzheimer (DA) correspondendo de 60% a 70% dos casos, seguida da Demência Vascular (DV).

Especialmente nas fases moderada a avançada da demência, o idoso pode apresentar sintomas neuropsiquiátricos. Esse conjunto de sintomas abrange a agitação, o comportamento motor aberrante, a ansiedade, a euforia, a irritabilidade, a depressão, a

apatia, a desinibição, o delírio, a alucinação e as alterações de sono ou apetite (STELLA, F, et al., 2013)

Para Pereira (1996) o termo “sobrecarga” vem de uma tradução do termo inglês “burden”. A definição concerne ao resultado de uma exposição próxima sequencial com um doente dependente sem/com demência. Numa abordagem intuitiva, parece um termo de fácil caracterização, contudo na prática constata-se que a sua definição é complexa. Com frequência o termo tem referência apenas em sentido negativo, ou seja, sob a forma de “peso”, “fardo”, pelo que alguns autores chamam à atenção para a insuficiência do mesmo, na eventualidade de se pretender com este caracterizar as consequências associadas ao cuidar.

A dinâmica familiar é um fato importante a ser considerado quando se tem um quadro de demência instalado entre algum dos membros. Para Lenardt, et al (2010) os cuidadores familiares são personagens principais do cuidado ao idoso, que necessitam de um atenção integral, o que lhes imprime não apenas sobrecarga física, como também financeira e emocional tais como: sentimentos de estresse e ansiedade que por sua vez podem ocasionar patologias; gastos com sistemas de proteção e redução ou renúncia da jornada de trabalho.

Prestar cuidado à saúde é uma atividade que exige conhecimentos, requer competências e habilidades e, nesse contexto, o cuidador familiar precisa se adaptar e conviver com as mudanças ocorridas na vida do idoso (ALMEIDA, et al. 2012).

Para Anjos, et al (2016) cuidar de idosos que estão dependentes pode gerar um impacto emocional e uma sobrecarga para os cuidadores, esse impacto ou sobrecarga é definido como problemas físicos, psicológicos ou emocionais, sociais e financeiros e que familiares e cuidadores apresentam como consequência de cuidar de idosos doentes.

A sobrecarga emocional de quem cuida é gerada por diversos fatores, e pode ser dividida em subjetiva e objetiva. Para Monteiro; Mazin e Dantas (2015) a objetiva está relacionada aos cuidados prestados, aos abalos financeiros e também às limitações da vida social e o impacto que isso gera. Já a subjetiva diz respeito à sensação de peso e desconforto sentida pelos familiares em relação ao exercício do cuidar.

Para Aguglia, E; et al (2004) à medida que a doença progride, os cuidados com o idoso crescem na mesma proporção, gerando uma maior dificuldade, acarretando dessa forma uma maior sobrecarga ao cuidador. O nível de sobrecarga de trabalho do cuidador, assim como de

estresse e funcionamento cognitivo, também está intimamente relacionado ao grau de dependência do paciente. Quanto mais dependente e comprometido cognitivamente for o paciente, maior será sua necessidade de cuidado, o que faz com que o cuidador tenha menos tempo livre para si mesmo, aumentando sua ansiedade em relação à função de cuidar.

Portanto, o presente estudo tem como finalidade responder a seguinte pergunta de pesquisa: Qual a intensidade da sobrecarga de trabalho de cuidadores de idosos com demência? E qual as condições de saúde dos idosos cuidados?

No intuito de colaborar nas discussões sobre a temática, o objetivo geral do presente estudo foi descrever a relação entre as condições de saúde do idoso e a sobrecarga do cuidador de idoso com demência atendidos em um serviço geriátricos ambulatorial de um Hospital Universitário, e como objetivos específicos identificar presença de sobrecarga nos cuidadores de idosos com demência e avaliar as condições de saúde do idoso quanto ao grau de demência e alterações comportamentais.

2. MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa pautada em uma abordagem quantitativa, descritiva, de corte transversal. De acordo com FONTELLES, et al (2010) no estudo transversal (ou seccional), a pesquisa é realizada em um curto período de tempo, em um determinado momento, ou seja, em um ponto no tempo, tal como agora, hoje.

A abordagem quantitativa é aquela que trabalha com variáveis expressas sob a forma de dados numéricos e emprega rígidos recursos e técnicas estatísticas para classificá-los e analisá-los, tais como a porcentagem, a média, o desvio padrão, o coeficiente de correlação e as regressões, entre outros. Em razão de sua maior precisão e confiabilidade, os estudos quantitativos são mais indicados para o planejamento de ações coletivas, pois seus resultados são passíveis de generalização, principalmente quando as amostras pesquisadas representam, com fidelidade, a população de onde foram retiradas. (SILVA, ESTERA, M. 2001; SILVA, 2004)

O uso do método descritivo é aquele que tem por objetivo apenas a observação, registro e descrição das características de um determinado fenômeno ocorrido em uma amostra ou população, sem, no entanto, analisar o mérito de seu conteúdo. Geralmente, na pesquisa quantitativa do tipo descritiva, o delineamento escolhido pelo pesquisador não permite que os dados possam ser utilizados para testes de hipóteses, embora hipóteses possam ser formuladas a posteriori, uma vez que o objetivo do estudo é apenas descrever o fato em si. (MARCONI, LAKATOS, 2001; MARCONI, LAKATOS, 2005)

A pesquisa fora realizada com 40 cuidadores familiares de idosos atendidos no Centro Multidisciplinar do Idoso (CMI) do Hospital Universitário de Brasília (HUB) que é um centro referência para o atendimento de demências no Distrito Federal. Oferta para a população serviços ambulatoriais nas especialidades de Geriatria Geral e Demência aos idosos do DF, por meio de consulta, acompanhamento ambulatorial, visitas domiciliares, dentre outras atividades que são ofertadas aos idosos e sua família.

A amostra foi não-probabilística e por método de conveniência, sendo convidados os cuidadores que aceitassem participar do estudo e que atendessem aos critérios de inclusão. Os cuidadores/familiares foram esclarecidos acerca dos objetivos do estudo, a partir da leitura do

termo de consentimento livre e esclarecido e só foram aplicados os instrumentos após o seu consentimento.

Os participantes do estudo foram selecionados de maneira intencional, de acordo com os seguintes critérios de inclusão:

a) Idoso: Ter diagnóstico de demência; Ter o familiar como cuidador principal; Ser acompanhado pelo CMI/HUB e ter idade a partir de 65 anos

b) Cuidador: Ter capacidade cognitiva de resposta orientada no tempo e espaço para esta interface com a pesquisadora e ser maior de idade.

E como critério de exclusão foram adotadas:

a) Idoso: Possuir instabilidades clínicas como, por exemplo, balão de oxigênio, Insuficiência Cardíaca Congestiva descompensada, câncer, doença pulmonar obstrutiva congestiva, doenças cardiovasculares, doenças cerebrovasculares, doenças psiquiátricas e estar em cuidados paliativos avançados.

b) Cuidadores: Cuidadores com distúrbio psiquiátrico auto relatado sem tratamento.

Após o convite para participar no estudo, o cuidador era informado quanto às condições e objetivos do trabalho, bem como em relação ao anonimato das informações prestadas. Eram encaminhados então a uma sala reservada, a fim de se respeitar sua privacidade, onde assinavam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B), de acordo com a Resolução 466/2012. As entrevistas tiveram duração de mais ou menos 30 minutos. As informações referentes à caracterização clínica dos idosos foram obtidas por meio do prontuário físico presente no serviço. A coleta ocorreu de março a abril de 2019.

Visando a coleta de informações para posterior análise, foram utilizados os seguintes instrumentos:

a) Caracterização do participante (APÊNDICE A): Contendo dados de identificação e variáveis sociodemográficas e de saúde dos idosos e cuidadores

b) CDR- A avaliação do grau de demência foi avaliada por meio do CDR que é um instrumento que determina o estágio de comprometimento funcional da demência, por meio de

entrevistas semiestruturadas com o paciente e o cuidador/ familiar, que avaliam cognição e comportamento do paciente, bem como a influência das perdas cognitivas na sua capacidade de realizar adequadamente as atividades de vida diária. Está dividido em seis categorias cognitivocomportamentais: memória, orientação, julgamento e resolução de problemas, relações comunitárias, atividades no lar ou de lazer e cuidados pessoais. Cada uma das seis categorias deve ser classificada em: 0 (nenhuma alteração); 0,5 (questionável); 1 (demência leve); 2 (demência moderada); e 3 (demência grave). A memória é considerada categoria principal, ou seja, de maior significado, e as demais são categorias secundárias.(PFEFFER, R.I, 1982) A classificação final do CDR é obtida pela análise das classificações por categorias, segundo um conjunto de regras elaboradas e validadas.(MORRIS, J.C, 1993). Dado coletado por meio do prontuário físico.

c) ZARIT-Inventário de sobrecarga do cuidador (ANEXO A): avalia a sobrecarga do cuidador considerando as seguintes áreas: saúde do cuidador, bem-estar psicológico, finanças, vida social e relacionamento entre o cuidador e o paciente. (ZARIT et al., 1987; TAUB et al., 2004).

Para descrever a sobrecarga do cuidador principal, foi feita a fundamentação na determinação do score estabelecido por Zarit. (ZARIT, S.; ZARIT, J. 1987).

Score de Sobrecarga da família/cuidador principal:

≤ 21 pontos: Ausência de Sobrecarga

21-40 pontos: Sobrecarga moderada

41-60 pontos: Sobrecarga moderada a severa

≥ 61 pontos: Sobrecarga Severa

d) O Inventário Neuropsiquiátrico- questionário (ANEXO B): O Neuropsychiatric Inventory–Questionnaire (NPI-Q, Kaufer et al., 2000) consiste na versão reduzida do Neuropsychiatric Inventory (NPI, Cummings et al., 1994). É um instrumento que avalia os sintomas comportamentais e psicológicos da demência. A pontuação total de gravidade dos sintomas no NPI-Q representa a soma das pontuações individuais de cada item e varia entre 12 e 36. O grau de perturbação associado a cada sintoma é cotado numa escala de Likert de 0 a 5

(0=nada perturbador; 1 = mínimo; 2 = ligeiro; 3 = moderado; 4 = grave; 5 = extremo/muito grave), tal como no NPI. A pontuação total de grau de perturbação do NPI-Q representa a soma das pontuações em todos os itens e varia entre 0 e 60. (KAUFER ET AL., 2000).

Os dados coletados foram compilados e analisados com o auxílio do programa Microsoft Excel 2016, em uma planilha eletrônica para análise descritiva. Os resultados foram descritos em tabelas contendo frequências absolutas e relativas, médias e desvios-padrão.

Em relação aos aspectos éticos, trata-se de um subprojeto vinculado ao Projeto “EFEITO DO TELECUIDADO EM IDOSOS COM DEMÊNCIA E SEUS CUIDADORES”, incluindo o termo de consentimento livre e esclarecido, recebeu aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa CAAE 85417518.9.0000.5243 e número do parecer de Inclusão: 3.074.108, sendo aprovado no dia 11 de dezembro de 2018 (ANEXO C).

3. RESULTADOS

3.1 Caracterização da Amostra de Idosos

O estudo teve como amostra final o total de 40 idosos. Os dados contidos na Tabela 1 apresentam o perfil sociodemográfico e clínicos desses idosos. Constatou-se que 60% dos participantes era do sexo feminino e 40% do sexo masculino. A idade variou de 65 a 86 anos, sendo a idade média de 80 anos.

O tipo de demência mais prevalente na amostra foi Doença de Alzheimer (60%), seguida pela Demência Vascular(30%), após Demência Mista (22%) e por último Demência da Doença de Parkinson (2,5%).

Tabela 1. Distribuição de dados sociodemográficos e clínicos de idosos em um ambulatório de hospital universitário do Distrito Federal. Brasília, 2019 (n=40).

Variáveis	Número (n)	Frequência (%)
Sexo		
Feminino	24	60,00
Masculino	16	40,00
Idade		
65 a 75 anos	12	30,00
76 a 85 anos	16	40,00
86 anos ou mais	12	12,00
Tipo de Demência		
Doença de Alzheimer	18	45,00
Demência Vascular	12	30,00
Demência Mista	9	22,50
Demência por doença de Parkinson	1	02,50
Grau de Demência (CDR)		
Leve	9	22,50
Moderada	21	52,50
Grave	10	25,00
Total	40	100.00

3.2 Caracterização da Amostra de cuidadores

Em relação aos dados sociodemográficos dos cuidadores, constatou-se que 70% dos participantes era do sexo feminino e 30% do sexo masculino. A idade variou de 29 a 88 anos, sendo a média de idade de 58 anos.(Tabela 2)

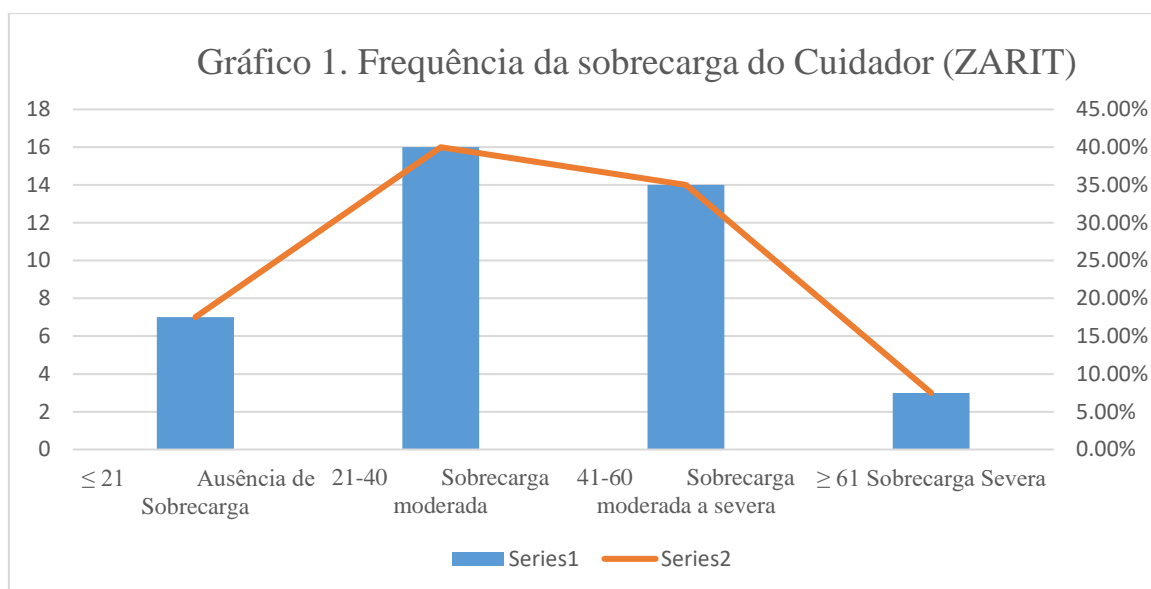
Quanto ao grau de parentesco com o idoso, entre os 40 cuidadores 65% eram filhos(as), 27,5% eram cônjuges e 7,5% eram sobrinhos. Do total de cuidadores 87,50% residiam com o cuidador e 12,50% não residiam com o paciente. (Tabela 2)

Tabela 2. Distribuição de dados sociodemográficos de cuidadores familiares de pacientes idosos com Demência, 2019 (n=40). Brasília, 2019

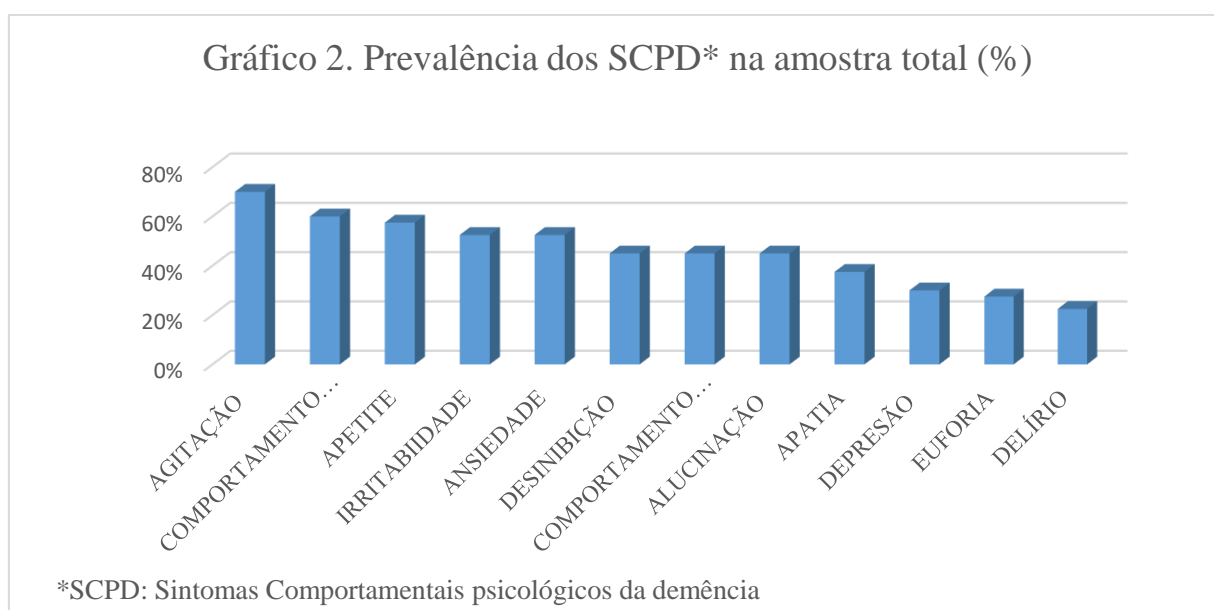
Variáveis	Número (n)	Frequência (%)
Sexo		
Feminino	28	70,00
Masculino	12	30,00
Idade		
0 a 64 anos	30	75,00
65 a 75 anos	7	17,50
76 a 85 anos	2	05,00
86 anos ou mais	1	02,50
Parentesco com idoso		
filho(a)	26	65,00
cônjuge	11	27,50
sobrinho(a)	3	07,50
Reside com idoso		
Sim	35	87,50
Não	5	12,50
Total	40	100.0

3.3 Análise dos instrumentos

Do total de cuidadores participantes, 40% dos participantes apresentaram sobrecarga moderada; 35% apresentaram sobrecarga moderada a severa; 17,5% apresentaram ausência de sobrecarga e 7,5% apresentaram sobrecarga severa. (Gráfico 1)



O sintoma mais prevalente, na amostra total, foi agitação (70%), seguido por comportamento noturno (60%). (Gráfico 2)



Os comportamentos que mais desgastaram o cuidador diferenciaram-se de acordo com a fase da doença. Pode-se observar que para os indivíduos na fase leve da doença, os

comportamentos que se correlacionaram com o desgaste foram agitação, seguido de irritabilidade, ansiedade e depressão. Na fase moderada da doença, o comportamento que se mais se correlacionou foram agitação, seguido de comportamento noturno, comportamento motor aberrante e irritabilidade. E Por último na fase grave os sintomas com maior prevalência foram apetite, agitação, alucinação e comportamento noturno.

Com tais dados podemos notar que os comportamentos na amostra total são diferentes dependendo da fase específica da doença que o idoso se encontra.

A Tabela 3 apresenta os coeficientes de correlação entre os sintomas psicológicos e comportamentais listados no INP-Q, e a sobrecarga dos cuidadores. Analisando-se os resultados obtidos com a associação entre o desgaste e o SPCD e com a frequência dessas alterações, observa-se que os sintomas que apresentaram a maior prevalência não foram os que mais desgastaram.

Na ausência de sobrecarga os sintomas foram apetite seguido de agitação e desinibição. Já na sobrecarga moderada os sintomas prevalentes foram ansiedade, seguido de agitação, irritabilidade, comportamento noturno e apetite. Na sobrecarga moderada a severa os sintomas foram agitação, seguido de irritabilidade, comportamento motor e comportamento noturno. Já na sobrecarga severa a prevalência foi de apatia e comportamento noturno seguido de agitação, desinibição e apetite.

Tabela 3 – Relação entre a sobrecarga dos cuidadores e os sintomas psicológicos e comportamentais dos idosos. Brasília, 2019 (n=40)

SCPD	≤ 21 Ausência de Sobrecarga (N=7)	21-40 Sobrecarga moderada (N=16)	41-60 Sobrecarga moderada a severa (N=14)	≥ 61 Sobrecarga Severa (N=3)
DELÍRIO	14,28% (n=1)	25,00% (n=4)	28,57% (n=4)	0
ALUCINAÇÃO	42,85% (n=3)	37,60% (n=6)	57,14% (n=8)	33,3% (n=1)
DEPRESSÃO	28,57 (n=2)	37,60% (n=6)	28,57% (n=4)	33,3% (n=1)
ANSIEDADE	28,57 (n=2)	68,75% (n=11)	50,00% (n=7)	33,3% (n=1)
EUFORIA	42,85% (n=3)	18,75% (n=3)	42,85% (n=6)	0
APATIA	42,85% (n=3)	31,25% (n=5)	28,57% (n=4)	100,0% (n=3)

DESINIBIÇÃO	57,14% (n=4)	31,25% (n=5)	50,00% (n=7)	66,60% (n=2)
IRRITABILIDADE	42,85% (n=3)	50,00% (n=8)	64,28% (n=9)	33,30% (n=1)
COMPORTAMENTO				
MOTOR ABERRANTE	14,28% (n=1)	43,75% (n=7)	64,28% (n=9)	33,30% (n=1)
COMPORTAMENTO				
NOTURNO	42,85% (n=3)	50,00% (n=8)	64,28% (n=9)	100,0% (n=3)
APETITE	71,42% (n=5)	50,00% (n=8)	57,14% (n=8)	66,60% (n=2)

A Tabela 4 traz a relação entre o grau de demência do idoso com a sobrecarga do cuidador familiar. Nota-se o predomínio da demência do tipo moderado na sobrecarga moderada e moderada a severa. E na porcentagem de cuidadores com sobrecarga severa houve o predomínio igual entre os três tipos de grau das demências.

Tabela 4. Relação entre o grau de demência do idoso e a sobrecarga do Cuidador. Brasília, 2019 (n=40)

Grau de Demência	Ausência de Sobrecarga	Sobrecarga moderada	Sobrecarga moderada a severa	Sobrecarga Severa
Leve	42,85%	25,00%	14,28%	33,33%
Moderada	14,38%	50,00%	78,57%	33,33%
Grave	42,85%	25,00%	07,14%	33,33%

4. DISCUSSÃO

A predominância de idosas na amostra confirma a tendência da já conhecida feminização da velhice. A feminização da velhice, ou seja, a predominância das mulheres na população idosa, traz consigo diversos fatores positivos e/ou, negativos tanto para a própria mulher quanto para a família, uma vez que pode estar associada a um maior risco social e, ao mesmo tempo, a uma reestruturação do espaço relacional por ser a mulher idosa importante elo para a rede de apoio familiar (ALMEIDA, et al, 2015).

Os resultados apontaram que da amostra total a maioria dos cuidadores eram do sexo feminino. Observa-se no senso comum afirmações em que a naturalização da mulher como cuidadora vincula-se a diferentes lugares atribuídos a ela na família: esposa ou companheira; filha, mãe, tia, avó. De qualquer lugar, desde que seja mulher, cuidar do membro da família que está adoecido requer atenção constante ou ainda, cuidar dos familiares para que atravessem uma fase de fragilidade a fim de preservar o direito à vida, torna-se prioritário sobre os próprios projetos (GUEDES; DAROS, 2009).

Em relação ao grau de parentesco do cuidador com o idoso de acordo com Neri e Sommerhalder (2012) as filhas assumem os cuidados dos pais idosos mesmo que existam filhos do sexo masculino na família. Estes, algumas vezes, se encarregam da ajuda material ou de tarefas externas, como transportar o idoso para outros ambientes (consultas, exames etc.).

A média de idade entre os cuidadores foi de 58 anos. Para Arakaki, et al (2012) isto pode apontar para um cuidador em processo de envelhecimento, com suas próprias peculiaridades, o que vem a ser mais um aspecto a ser considerado na presença de desgaste e sobrecarga, pois além de se dedicar ao cuidado do idoso, terá que cuidar de si próprio. Karsh (2013) encontrou 59% das cuidadoras com idade acima de 50 anos e 41% com mais de 60 anos. Além disso, 39,3% das cuidadoras tinham entre 60 e 80 anos e cuidavam de 62,5% de pacientes da mesma faixa etária, o que mostra que pessoas idosas estão cuidando de idosos.

A maioria dos cuidadores residiam com os idosos o que de acordo com Gonçalves, et al (2011), essa convivência pode facilitar o desempenho das atividades assistenciais e, por outro, contribuir com as condições econômicas desfavoráveis das famílias.

No presente estudo a média de idade entre os idosos foi de 80 anos sendo que mais da metade eram do sexo feminino. Algumas hipóteses poderiam explicar essa diferença. A primeira está associada à maior sobrevivência das mulheres. A segunda refere-se à maior prevalência de condições incapacitantes não-fatais entre as mulheres. A terceira seria atribuída à habilidade de a mulher reportar maior número de condições de saúde em relação aos homens da mesma idade (ALVES, 2010).

Na amostra total, a alteração mais prevalente foi agitação, comportamento noturno, seguido de apetite e ansiedade. Comparando-se a prevalência nos dois grupos, observa-se que os SPCD se acentuaram nos indivíduos na fase moderada da doença. Já os comportamentos de

agitação foram prevalentes nas três fases. De acordo com Caramelli e Bottino (2007) a prevalência dos SCPD pode variar bastante, dependendo do tipo de amostra estudada e dos métodos utilizados para avaliá-los. Entretanto, em alguns estudos comunitários, avaliou-se a prevalência dos SCPD sistematicamente, como em outra publicação do mesmo estudo citado anteriormente (Lyketsos et al., 2002), no qual foram encontrados sintomas neuropsiquiátricos em 75% dos pacientes com demência, sendo as alterações mais comuns a apatia (36%), depressão (32%) e agitação/agressividade (30%).

Lyketsos et al. (2000) comparou a prevalência dos sintomas de acordo com a fase da doença e encontrou que somente a agitação e comportamento motor aberrante eram mais comuns nos idosos em fases posteriores. No entanto, vários outros distúrbios (delírios, ansiedade, apatia, irritabilidade, euforia e desinibição) foram relatados com gravidade semelhante em todas as fases da demência.

Verifica-se que existem correlações significativamente estatísticas entre a presença e intensidade dos sintomas com o desgaste do cuidador, sendo que a correlação foi maior na fase leve da doença. A correlação encontrada pode ser explicada pelo fato de que na fase leve da doença, o cuidador passa a entrar em contato com as dificuldades advindas com a doença e consequentemente com os SPCD. Esse contato pode ocasionar desgaste no cuidador, por não entender e saber lidar com esses comportamentos (ARAKAKI, 2012).

Em relação a ausência sobrecarga, para Manoel (2013) pode-se concluir que uma situação que exige uma grande mudança na vida diária de quem cuida e extrema dedicação, nem sempre está relacionada expressamente ao nível de sobrecarga do cuidador

Os cuidadores que apresentaram ausência de sobrecarga realizavam o cuidado de pacientes com mesmo grau de demência dos cuidadores que se sentiam moderada/severa sobrecarga. De acordo com LOUREIRO (2009), esses dados sugerem que ao longo da prestação de cuidados ocorre um processo de adaptação por parte dos cuidadores de idosos (CI). Assim o CI, com o passar do tempo adquire maior conhecimento sobre a doença e maior competência para enfrentar os problemas decorrentes do desempenho do seu papel de CI.

Ademais, a baixa percepção da sobrecarga pelos cuidadores também pode estar relacionada ao sentimento de gratidão e ao desejo de manifestar o seu amor ao familiar doente

por meio do cuidado, preocupação, respeito e solicitude, o que o leva a realizar as atividades de cuidado de forma carinhosa e paciente (BORGH, et al. 2013).

Esta pesquisa tem como limitações a escolha por uma amostra de conveniência, o que impede a generalização dos dados, sendo que estes podem não representar a população geral de cuidadores idosos. O recorte transversal para a coleta de dados também consiste em uma limitação, por não tornar possível averiguar a causalidade entre as variáveis de interesse ao longo do tempo, bem como a coleta de dados diretamente do prontuário também, pelo fato de nem todos os prontuários estarem com dados completos dos pacientes.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em relação ao perfil sociodemográfico, a maioria dos cuidadores é do gênero feminino com a média de idade superior a 60 anos, sendo que as mulheres e filhas compreendem a maioria dos cuidadores.

A análise da presença dos Sintomas Psicológicos e Comportamentais (SPCD), na amostra total, mostrou que os sintomas mais prevalentes foram agitação, comportamento noturno, apetite e ansiedade.

Destaca-se que o percentual de cuidadores identificados com níveis preocupantes de sobrecarga foi elevado. Com os resultados deste estudo, foi possível observar que os cuidadores de idosos que sentem sobrecarga moderada a severa tiveram sua sobrecarga aumentada proporcionalmente à medida que o grau de demência do idoso aumentava.

Entretanto os que se sentem severamente sobrecarregados, cuidam de idosos com a mesma média do grau de demência dos que não sentem sobrecarga, ou seja, não se pode afirmar que o grau da demência afeta diretamente na ausência da sobrecarga ou sobrecarga severa, pois existem fatores intrínsecos que levam a esse fato, como a adaptação ou o prazer do cuidado.

Quanto aos sintomas percebidos nota-se um aumento gradual em função do grau da demência quanto com relação a sobrecarga do cuidador, isto é, os cuidadores mais sobrecarregados lidam com um número maior de sintomas neuropsicológicos dos idosos, o que acaba causando desconforto.

A compreensão da vulnerabilidade do cuidador é o primeiro passo para a construção das prescrições de cuidados que abranjam as necessidades desse público. Futuros estudos deverão verificar o impacto da fragilidade e da sobrecarga sobre a qualidade do cuidado prestado e o bem-estar psicológico de idosos que cuidam de outros idosos.

6. REFERÊNCIAS

AGUGLIA, E.et al. **Stress in the caregivers of Alzheimer's patients: an experimental investigation in Italy**. American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias. 2004 July-aug; v.19 (4):248-52

ALMEIDA, A.V.et al. **A Feminização da Velhice: em foco as características socioeconômicas, pessoais e familiares das idosas e o risco social.** Textos & Contextos (Porto Alegre), v. 14, n. 1, p. 115 - 131, jan./jun. 2015. Disponível em: <<https://www.redalyc.org/pdf/3215/321540660010.pdf>>. Acesso em: 21 abril 2019.

ALMEIDA, L.et al. **Cuidado realizado pelo cuidador familiar ao idoso dependente, em domicílio, no contexto da Estratégia de Saúde da Família.** Texto contexto-enferm. 2012; 21(3): 543-8.

ALVES, L. C. et al. **Fatores associados à incapacidade funcional dos idosos no Brasil: análise multinível.** Rev. Saúde Pública, São Paulo, v. 44, n. 3, p. 468-478, Junho 2010.

ANJOS, S.S.S.et al. **A importância da qualidade psicológica do cuidador de alzheimer.** BIUS -Boletim Informativo Unimotrisaúde em Sociogerontologia, [S.l.], v. 7, n. 3, p. 45-57, nov. 2016. ISSN 2176-9141. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufam.edu.br/BIUS/article/view/2878>>. Acesso em: 23 fev. 2019.

ARAKAKI, B. K. et al. **Análise do desgaste e da sobrecarga.** Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo, v. 23, n. 2, p. 113-121, maio/ago. 2012

BORGHI, A.C. et al. **Sobrecarga de familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: um estudo comparativo.** Rev. Latino-Am. Enfermagem jul.-ago. 2013;21(4). Disponível em:<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/pt_0104-1169-rlae-21-04-0876.pdf>. Acesso em 24 maio de 2018.

BURLA, C. et al . **Panorama prospectivo das demências no Brasil: um enfoque demográfico.** Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro , v. 18, n. 10, p. 2949-2956, Oct. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013001000019&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 23 maio.2019

CARAMELLI, P; BOTTINO, C.M. **Tratando os sintomas comportamentais e psicológicos da demência (SCPD).** J Bras Psiquiatr, 56(2): 83-87, 2007.

CODEPLAN . **Perfil da população idosa do Distrito Federal.** Brasília:, 2012. Disponível em: <http://www.codeplan.df.gov.br/wpcontent/uploads/2018/02/PerfilPopula%C3%A7%C3%A3o-Idosa-do-Distrito_Federal.pdf>. Acesso em: 12 abril 2019.

FAGUNDES, T. A. et al. **Incapacidade funcional de idosos com demência.** Cad. Ter. Ocup. UFSCar, São Carlos, 25(1), 159-169. 2017 Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/kairos/article/view/38288/25988>>. Acesso em: 28 abril 2019.

FONTELLES, M..J. et al. **Metodologia da pesquisa científica: diretrizes para a elaboração de um protocolo de pesquisa.** Rev Paran Med. 2010;24:57-64.

GONÇALVES, L.H.T. et al . **A dinâmica da família de idosos mais idosos no contexto de Porto, Portugal.** Rev Latino-Am Enferm [Internet] 2011 [acessado em 28 fev. 2018]; 19(3):. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n3/pt_03.pdf>. Acesso em: 29 abril 2019.

GUEDES, O.S; DAROS, M.A. **O cuidado como atribuição feminina: contribuições para um debate ético.** Serv Soc Rev. 2009; 12(1): 122-34. <http://dx.doi.org/10.5433/1679-4842.2009v12n1p122>

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Mudança demográfica no Brasil no início do século XXI estudos e análises: informação demográfica e socioeconômica.** Rio de Janeiro: IBGE; 2015. 2. Acesso em: 15 Jun. 2019

KARSCH, U.M. **Idosos dependentes: famílias e cuidadores.** Cad. Saúde Pública. Rio de Janeiro, 2003 mai-jun;19(3): p.861-66.

KAUFER, D.et al. **Validation of the NPI-Q, a brief clinical form of the Neuropsychiatric Inventory.** Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences, 12, 233– 239.2000.

Disponível em:

<http://repositorio.ismt.pt/bitstream/123456789/123/1/TESE_RUI%20%20vers%C3%A3o%20imprimir.pdf>. Acesso em: 13 abril 2019.

LENARDT, M. H. et al. **O idoso portador da Doença de Alzheimer: o cuidado e o conhecimento do cuidador familiar.** REME rev. min. enferm;14(3):301-307, jul.-set. 2010.

Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/120>>. Acesso em: 05 Jun. 2019

LOUREIRO,N.V. **A sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos com demência.** Tese de mestrado. Universidade Fernando Pessoa. 2009. Disponível em: <https://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/1516/2/DM_NicoleLoureiro.pdf>. Acesso em 21 abril 2019.

LYKETSOS, C. G. et al. **Mental and behavioral disturbances in dementia: findings from the cache country study on memory in aging.** Am J Psychiatry. 2000 May;157(5):708-14.

LYKETSOS, C.G. et al.. **Prevalence of neuropsychiatric symptoms in dementia and mild cognitive impairment: results from the cardiovascular health study.** JAMA, 288:1475-83, 2002.

MANOEL, M.F. et al. **As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar.** Esc Anna Nery. 2013;17(2):346-53. Disponível em:

<http://revistaenfermagem.eean.edu.br/detalhe_artigo.asp?id=863>. Acesso em: 01 maio 2019.

MARCONI, M. A; LAKATOS,E. M.. **Fundamentos de metodologia científica.** 6ª ed. São Paulo, SP: Atlas, 2005

MARCONI, M. A; LAKATOS,E. M. **Metodologia do trabalho científico.** 6ª ed. São Paulo, SP: Atlas, 2001. 9.

MONTEIRO, E. A; MAZIN, S. C; DANTAS, R. A. S. **Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal: validação para o Brasil.** Rev. Bras. de Enf. mai-jun, 68(3): 421-8; 2015.Acesso em: 01 maio 2019.

MORRIS, J.C. **The Clinical Dementia Rating (CDR): current version and scoring rules.** Neurology 1993;43(11):2412-4.

NERI, A.L; SOMMERHALDER, C. **As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador.** In: Neri AL (Ed.). Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais. 3ª ed. Campinas: Alínea; 2012.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Integração da saúde mental nos cuidados de saúde primários: uma perspectiva global.** Lisboa; 2009.. Disponível em: http://www.who.int/eportuguese/publications/Integracao_saude_mental_cuidados_primarios.pdf. Acesso em: 5 Jun. 2019

PEREIRA, M. G. et al..**Repercussões da Doença Mental na Família.: Um estudo de familiares de doentes psicóticos.** .Lisboa: Faculdade de Ciências Médicas de Lisboa. 1996. Tese de Mestrado. Disponível em <<https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/viewFile/2148/1590>>. Acesso em: 21 abril 2019.

PFEFFER, R.I. et al. **Measurement of functional activities in older adults in the community.** J Gerontol 1982;37(3):323-9. 16.

SILVA, C. R.O. **Metodologia e organização do projeto de pesquisa: guia prático.** Fortaleza, CE: Editora da UFC, 2004.

SILVA, E.L.M, ESTERA, M. **Metodologia da pesquisa e elaboração de dissertação.** 3ª ed. Florianópolis: Laboratório de Ensino a Distância da UFSC, 2001.

STELLA F. et al. **The Brazilian version of the Neuropsychiatric Inventory-Clinician rating scale (NPI-C): reliability and validity in dementia.** Int Psychogeriatr. 2013;25(9):1503-11. doi: 10.1017/S1041610213000811. Acesso em: 5 Jun. 2019

TAUB, A.; BERTOLUCCI, P. H.; ANDREOLI, S. B. **Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview.** Cad. Saúde Pública, v. 20, p. 372376, 2004

ZARIT, S; ZARIT, J. **Instructions for the Burden Interview.** University Park: Pennsylvania State University;1987.

APÊNDICES

APÊNDICE A

Dados Sociodemográficos**INSTRUMENTO DE CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES**

Cuidador: _____

Telefone(s): _____/_____

Parentesco com o idoso: _____

Idoso: _____

Mora com quem: _____

Número de residentes: _____

Frequenta algum grupo:

Cuidador: Não () Sim ()

Qual? _____

Idoso: Não () Sim ()

Qual? _____

CARACTERIZAÇÃO DO IDOSO

Dados coletados do prontuário ou aplicados no dia da seleção.

Teste	Pontuação/Resultado
Tipo da Demência	
Grau da demência (CDR)	
MEEM	
KATZ	
PFEFFER	
EDG	
CORNELL	

Triagem Nutricional	
PRISMA	

CARACTERIZAÇÃO DO IDOSO PELO CUIDADOR

Dados coletados no dia da seleção.

Teste	Pontuação/Resultado
NPI	
CAM	

CARACTERIZAÇÃO DO CUIDADOR

Dados coletados no dia da seleção.

Teste	Pontuação/Resultado
ZARIT	
TAM	
WHOQOL-BREF	
ADAPTAÇÃO?	

Local da coleta: _____ Data: ____/____/____

Responsável pela coleta: _____

APÊNDICE B

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO Resolução nº 466/12 – Conselho Nacional de Saúde

Título do Projeto de Pesquisa: EFEITO DO TELECUIDADO EM IDOSOS COM DEMÊNCIA E SEUS CUIDADORES Pesquisadores Responsável: Profª Drª Rosimere Ferreira Santana e Profª Drª Carla Targino Bruno dos Santos Instituição em que trabalha o Pesquisador Responsável: Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa/ Universidade Federal Fluminense Telefone para contato: (21) 991771954

Idoso: _____ Idade: _____ anos R.G. _____

Cuidador: _____ Idade: _____ anos R.G.: _____

O Sr.(a) está sendo convidado(a) a participar, como voluntário, do projeto de pesquisa EFEITO DO TELECUIDADO EM IDOSOS COM DEMÊNCIA E SEUS CUIDADORES de responsabilidade da pesquisadora Profª Dra. Rosimere Ferreira Santana.

O objetivo desta pesquisa é avaliar o efeito da intervenção acompanhamento por telefone comparado ao acompanhamento convencional nos indicadores clínicos de idosos com demência e na qualidade de vida de seus cuidadores.

Serão realizadas intervenções de enfermagem ao grupo experimento por meio do telefone ou vídeo chamada para o acompanhamento em domicílio. O Sr. (a) poderá receber ou não ligações por via telefônica ou videochamada.

Ressalta-se que os riscos aos participantes de pesquisa são incômodo pelas ligações, alterações emocionais em relação a entrevista e questionário, que serão minimizados pelas pesquisadoras com abordagem em local e horário determinado pelo participantes, no tempo do participante, ainda se compromete caso o paciente necessite de esclarecimentos ou suporte emocional ou médico, a equipe do Hospital Universitário de Brasília co-participante da pesquisa será contactada, assim como, disponibilizado um telefone de contato da pesquisadora.

Sua participação na pesquisa terá como benefícios o delineamento de uma intervenção em saúde que pode auxiliar no cuidado de pacientes complexos, com necessidade de suporte e apoio nos cuidados domiciliares de enfermagem, com risco de reinternações e estresse ao cuidador. Os cuidadores serão os maiores beneficiários do projeto, pois receberão orientações

sobre o cuidado de idosos dependente e suporte ao cuidador gratuitamente em casa. Os idosos serão beneficiários indiretos por serem avaliados quanto ao seu estado clínico e gerontológico de modo gratuito e sistemático e, quando qualquer alteração for detectada sua equipe de saúde será comunicada.

Será mantido o sigilo de todas as informações relacionadas à sua privacidade. Os resultados da pesquisa serão tornados públicos unicamente em trabalhos e/ ou revistas científicas e não haverá identificação dos dados pessoais. A sua participação neste estudo não trará riscos e nem gastos financeiros.

Caso necessite, poderão ser marcados encontros para respostas ou esclarecimentos de qualquer dúvida acerca da pesquisa. A retirada do consentimento poderá ser feita a qualquer momento, sem que isso lhe traga prejuízos.

Os Comitês de Ética em Pesquisa (CEPs) são compostos por pessoas que trabalham para que todos os projetos de pesquisas envolvendo seres humanos sejam aprovados de acordo com as normas éticas elaboradas pelo Ministério da Saúde. A avaliação dos CEPs leva em consideração os benefícios e riscos, procurando minimizá-los e busca garantir que os participantes tenham acesso a todos os direitos assegurados pelas agências regulatórias. Assim, os CEPs procuram defender a dignidade e os interesses dos participantes, incentivando sua autonomia e participação voluntária. Procure saber se este projeto foi aprovado pelo CEP desta instituição. Em caso de dúvidas, ou querendo outras informações, entre em contato com o Comitê de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade Federal Fluminense (CEP FM/UFF), por e.mail ou telefone, de segunda à sexta, das 08:00 às 17:00 horas: E.mail: etica@vm.uff.br Tel/fax: (21) 26299189, ou com o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS) localizado na Faculdade de Ciências da Saúde, Campus Universitário Darcy Ribeiro, Universidade de Brasília, Asa Norte, ou pelo telefone (61) 3107-1947 ou do e-mail cepfs@unb.br ou cepfsunb@gmail.com, horário de atendimento de 10:00hs às 12:00hs e de 13:30hs às 15:30hs, de segunda a sexta-feira.

Caso concorde em participar, é necessário assinar este documento, que contém duas vias, sendo uma de propriedade do voluntário da pesquisa e a outra do pesquisador.

Desde já, agradecemos.

Eu, _____, RG nº _____,

cuidador do idoso _____, RG nº

declaro ter sido informado e concordo com a sua participação, como voluntário, no projeto de pesquisa acima descrito.

Brasília, _____ de _____ de _____

(Responsável legal)

(Responsável por obter o consentimento)

ANEXOS

ANEXO A

Escala ZARIT

CARACTERIZAÇÃO DO CUIDADOR

Cuidador: _____

Idoso: _____

Data: ____/____/____

INVENTÁRIO DA SOBRECARGA DO CUIDADOR – ZARIT

INSTRUÇÕES: A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam da outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra se sente daquela maneira: nunca, raramente, algumas vezes, frequentemente, ou sempre. Não existem respostas certas ou erradas.

(S = Sujeito); 0 NUNCA; 1 RARAMENTE; 2 ALGUMAS VEZES; 3 FREQUENTEMENTE; 4 SEMPRE.

PERGUNTAS	RESPOSTAS				
1. O Sr/Sra sente que S pede mais ajuda do que ele/ela realmente necessita?	NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo?	NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
3. O Sr/Sra se sente estressado(a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e trabalho?	NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
4. O Sr/Sra se sente envergonhado(a) com o comportamento de S?	NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
5. O Sr/Sra se sente irritado(a) quando S está por perto?	NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
6. O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?	NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?	NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
8. O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra?	NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
9. O Sr/Sra se sente tenso(a) quando S está por perto?	NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa de seu envolvimento com S?	NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?	NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
12. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S?	NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE

13. O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S?	NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
14. O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dela/dele, como se fosse o Sr/Sra a única pessoa de quem ele/ela pode depender?	NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
15. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?	NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
16. O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?	NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?	NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?	NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?	NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?	NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S?	NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado(a) por cuidar de S?	0 NEM UM POUCO	1 UM POUCO	2 MODERADAMENTE	3 MUITO	4 EXTREMAMENTE

REFERÊNCIAS

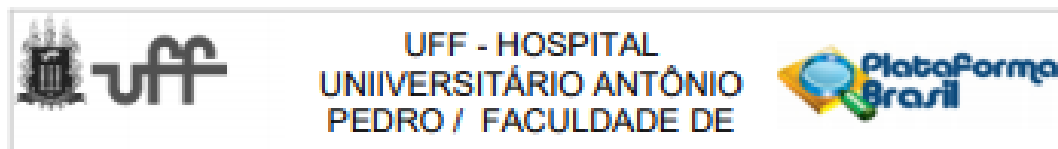
SEQUEIRA, Carlos Alberto da Cruz. Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. Referência-Revista de Enfermagem, v. 2, n. 12, 2010.

ANEXO B

Inventário Neuropsiquiátrico- questionário (NPI-Q)

ANEXO C

Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Efeito do Telecuidado em idosos com demência e seus cuidadores

Pesquisador: Rosimere Ferreira Santana

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 85417518.9.0000.5243

Instituição Proponente: Mestrado Acadêmico em Ciências do Cuidado em Saúde- UFF

Patrocinador Principal: CNPQ
Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.074.108

Apresentação do Projeto:

Trata-se de primeira emenda ao projeto, cuja única mudança é a inclusão de um novo centro coparticipante, o HUB.

Sobre o projeto:

O objeto de estudo do presente projeto de pesquisa é o idoso com demência e seu cuidador. No levantamento bibliográfico, os pesquisadores destacam as evidências da importância da assistência de enfermagem, bem como as dificuldades para que os idosos consigam se deslocar até os centros de saúde. Desse modo, o telecuidado surge como uma ferramenta capaz de prover assistência mesmo à distância. O objetivo da pesquisa é estudar se um método de telecuidado é superior ao acompanhamento tradicional de idosos com demência e seus cuidadores.

Desenho

Trata-se de ensaio clínico a ser realizado na UIP (Unidade Integrada de Prevenção) do Hospital Adventista Silvestre (HAS), Rio de Janeiro, RJ, esta unidade existe tanto a nível ambulatorial – situada no Centro Médico Adventista Silvestre à Rua 19 de Fevereiro em Botafogo; quanto a nível hospitalar – localizada no HAS na Ladeira do Ascura no Cosme Velho.

Seleção Pacientes

Critérios de inclusão:

a) Idoso: Estar hospitalizado por questões clínicas; Ter como diagnóstico secundário de demência;

Endereço: Rua Marquês de Paraná, 303 - 4º Andar (Prédio Anexo)
Bairro: Centro **CEP:** 24.033-900
UF: RJ **Município:** NITERÓI
Telefone: (21)2629-9189 **Fax:** (21)2629-9189 **E-mail:** etica@vm.uff.br

Ter cuidador principal; Ser acompanhados pela Unidade Integrada de Prevenção (UIP); Ter idade maior que 65 anos e, Mini Exame do Estado Mental - MEEM (anexo 04) menor ou igual que 26;

b) Cuidador: Cuidador possuir disponibilidade para orientações; ter capacidade cognitiva de resposta orientada no tempo e espaço para esta interface com a pesquisadora e aceitar participar da pesquisa clínica.

Crítérios de exclusão:

a) Idoso: Possuir instabilidades clínicas como, por exemplo, balão de oxigênio, Insuficiência Cardíaca Congestiva descompensada, câncer, doença pulmonar obstrutiva congestiva, doenças cardiovasculares, doenças cerebrovasculares, doenças psiquiátricas e estar em cuidados paliativos avançados;

b) Cuidadores: Cuidadores com déficit auditivo que limite a comunicação por telefone e/ou vídeo-chamada; e cuidador com distúrbio psiquiátrico sem tratamento. O critério de Descontinuidade: Atender a, no mínimo, 75% das chamadas telefônicas ou vídeos-chamada.

Métodos

O acompanhamento dos idosos e seus cuidadores se realizará em seu primeiro contato no HAS e posterior ao pós-alta por: a) Grupo Controle: acompanhamento subsequente no Centro Médico Adventista Silvestre (onde ocorre as consultas de retorno) e b) Grupo Experimento: acompanhamento subsequente no Centro Médico Adventista Silvestre além do acompanhamento por telefone ou vídeo-chamada proposto como intervenção; uma vez que, estes utilizam a emergência e a internação em um único hospital (HAS) e realizaram o acompanhamento ambulatorial no Centro Médico Adventista.

O procedimento metodológico ocorrerá conforme o estabelecido no "POP de Telecuidado" (apêndice 01).

Todos os participantes deste estudo serão submetidos, inicialmente, a um instrumento de produção de dados composto por instrumentos adequados a essa população, reconhecidos internacionalmente e validados em nossa língua:

a) Cuidadores: Inventário de Sobrecarga do Cuidador - ZARIT (anexo 01);

b) Idosos: Consulta de Enfermagem Gerontológica (APÊNDICE 02) para coleta de uma história clínica detalhada e exame físico; PRISMA-7 (anexo 02); Confusion Assessment Method - CAM (anexo 03); Inventário Neuropsiquiátrico (anexo 04); Avaliação das Atividades básicas de Vida Diária - KATZ (anexo 05). Todos os indivíduos (Grupo Controle e Grupo Experimento) serão avaliados bimestralmente, onde serão reaplicados os instrumentos citados anteriormente, durante o retorno as consultas

periódicas na Unidade Integrada de Prevenção. A diferença é que no follow up de 32 semanas apenas o grupo "experimento" será submetido a 16 ligações telefônicas padronizadas (anexo ao projeto principal).

Objetivo da Pesquisa:**Objetivo Geral**

Avaliar o efeito da intervenção acompanhamento por telefone comparado ao acompanhamento convencional nos testes clínicos de idosos com demência e na sobrecarga dos cuidadores principais.

Objetivos Específicos

Comparar a efetividade do Acompanhamento por telefone ou por vídeo-chamada.

Analisar o acompanhamento por telefone para cuidadores de idosos com demência no grupo experimento.

Testar o "protocolo de telecuidado" elaborado para o acompanhamento dos idosos com demência e cuidadores.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

O pesquisador descreve o seguinte perfil de risco/benefício no projeto:

Riscos:

Os riscos aos participantes de pesquisa são incômodo pelas ligações, alterações emocionais em relação a entrevista e questionário, que serão minimizados pelas pesquisadoras com abordagem em local e horário determinado pelo participantes, no tempo do participante, ainda se compromete caso o paciente necessite de esclarecimentos ou suporte emocional ou médico, a equipe do Hospital Adventista Silvestre coparticipante da pesquisa será contatada, assim como, disponibilizado um telefone de contato da pesquisadora.

Benefícios:

Os benefícios da pesquisa se sustentam no delineamento de uma intervenção em saúde que pode auxiliar na alta de pacientes complexos, com necessidade de suporte e apoio nos cuidados domiciliares de enfermagem, com risco de reinternações e estresse ao cuidador. Os cuidadores serão os maiores beneficiários do projeto, pois receberão orientações sobre o cuidado de idosos dependente e suporte ao cuidador gratuitamente em casa. Os idosos serão beneficiários indiretamente por serem avaliados quanto ao seu estado clínico e gerontológico de modo gratuito

e sistemático, e quando qualquer alteração for detectada sua equipe de saúde será comunicada.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto de pesquisa propõe tema relevante. A introdução e a revisão bibliográfica estão bem fundamentadas. A justificativa do estudo é pertinente. O desenho do estudo e a metodologia propostas estão adequados, mas é preciso descrever como os pacientes serão randomizados entre os grupos. A análise de riscos e benefícios está satisfatória.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos obrigatórios foram apresentados conforme Resolução CNS 466/12. O pesquisador principal apresentou, ainda, termo de anuência das instituições participantes. O termo de assentimento e o TCLE estão adequados.

Recomendações:

Nenhuma.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Recomenda-se aprovação da emenda.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_124393_2_E1.pdf	23/10/2018 16:35:50		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	assentimentohub.pdf	23/10/2018 16:27:41	CARLA TARGINO BRUNO DOS SANTOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	assentimentohub.docx	23/10/2018 16:27:28	CARLA TARGINO BRUNO DOS SANTOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tclehub.pdf	23/10/2018 16:27:15	CARLA TARGINO BRUNO DOS SANTOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	tclehub.docx	23/10/2018 16:26:57	CARLA TARGINO BRUNO DOS SANTOS	Aceito

Ausência	tclehub.docx	23/10/2018 16:26:57	CARLA TARGINO BRUNO DOS SANTOS	Acelto
Declaração de Instituição e Infraestrutura	termocoparticipante.pdf	23/10/2018 15:56:46	CARLA TARGINO BRUNO DOS SANTOS	Acelto
Declaração de Instituição e Infraestrutura	termoanuencia.pdf	23/10/2018 15:56:19	CARLA TARGINO BRUNO DOS SANTOS	Acelto
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	23/10/2018 15:55:32	CARLA TARGINO BRUNO DOS SANTOS	Acelto
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	23/10/2018 15:55:14	CARLA TARGINO BRUNO DOS SANTOS	Acelto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetoceplementa.pdf	23/10/2018 15:54:42	CARLA TARGINO BRUNO DOS SANTOS	Acelto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetoceplementa.docx	23/10/2018 15:54:13	CARLA TARGINO BRUNO DOS SANTOS	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tccleresposta4.pdf	10/07/2018 00:52:29	Rosimere Ferreira Santana	Acelto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ceptelecuidado4comentadoabro.pdf	10/07/2018 00:47:56	Rosimere Ferreira Santana	Acelto
Recurso Anexado pelo Pesquisador	RespostaaoCEPpdf.pdf	10/07/2018 00:47:12	Rosimere Ferreira Santana	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLErevisado.pdf	30/06/2018 10:19:45	Rosimere Ferreira Santana	Acelto
Declaração de Instituição e Infraestrutura	cartaanunciatimbrada.jpg	14/03/2018 22:24:49	Rosimere Ferreira Santana	Acelto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ceptelecuidado4.pdf	14/03/2018 21:10:10	Rosimere Ferreira Santana	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALEldoso.pdf	29/01/2018 16:22:42	Rosimere Ferreira Santana	Acelto
Folha de Rosto	folhaderostocepcuidador.pdf	29/01/2018 16:21:43	Rosimere Ferreira Santana	Acelto

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

NITEROI, 11 de Dezembro de 2018

Assinado por:
ROSANGELA ARRABAL THOMAZ
 (Coordenador(a))